



**Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad Zaragoza**

**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A LOS
CUIDADORES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS
LATERAL AMIOTRÓFICA EN SU ÚLTIMA FASE

HEALTH EDUCATION PROGRAM DESIGNED TO CAREGIVERS OF
DIAGNOSTIC PATIENTS OF TERMINAL AMYOTROPHIC LATERAL
SCLEROSIS

Autor/a: Patricia Tosaus Catalán.

Directora: María Teresa Fernández Rodrigo.

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS.....	8
METODOLOGÍA	9
DESARROLLO DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN.....	11
CONCLUSIONES	22
BIBLIOGRAFÍA	23
ANEXOS.....	28

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrofia (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central que se caracteriza por una degeneración progresiva de las motoneuronas ocasionando debilidad en la musculatura voluntaria. Es una enfermedad con muy mal pronóstico, como norma general, afecta a adultos en edad laboral. La causa de la enfermedad se desconoce, aunque se han planteado numerosos posibles factores de riesgo. No hay tratamiento curativo. Sin duda alguna, el cuidador principal adopta un rol importante dentro de la dinámica familiar. Este cuidador puede experimentar elevados niveles de estrés, ansiedad, sobrecarga e incluso depresión.

Objetivo principal: Realizar un programa de educación para la salud dirigido a los cuidadores de pacientes diagnosticados de ELA, en su última fase de la enfermedad.

Metodología: Revisión bibliográfica de artículos científicos de los últimos diez años en bases de datos, asociaciones y páginas web. Además de una entrevista cualitativa a la cuidadora principal de un paciente con ELA en su última fase.

Conclusión: El personal de enfermería tiene una gran labor tanto con el paciente como con los cuidadores. Realizan una labor de apoyo a los cuidadores, de ampliar conocimientos sobre los cuidados que se deben realizar y de enseñar estrategias para evitar el "Síndrome del cuidador".

Palabras Clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica, cuidados de enfermería, cuidador principal, calidad de vida y evolución de los cuidados.

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a disease of the central nervous system that is characterized by a progressive degeneration of motor neurons causing weakness in the voluntary musculature. It is a disease with very poor prognosis, generally, affects adults of working age. The cause of the disease is unknown, although numerous possible risk factors have been raised. There is no curative treatment. Without a doubt, the main caregiver adopts an important role within the family dynamics. This keeper can experience high levels of stress, anxiety, overload and enclosed depression.

Objective: To realize a health education program designed to caregivers of diagnostic patients of terminal amyotrophic lateral sclerosis.

Method: Bibliographic review of scientific articles of the last ten years in various databases, associations and websites. In addition to a qualitative interview to the caregiver of a patient with terminal ALS.

Conclusion: The nursing staff has a great job both with the patient and with the caregivers. They are in charge of supporting the caregivers, of broadening knowledge about the care that must be carried out and of teaching strategies to avoid the "caregiver burnout ".

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, nursing care, caregiver, quality of life and evolution of care.

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrofia (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central que se caracteriza por una degeneración progresiva de las motoneuronas en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). Se trata de una enfermedad que ocasiona debilidad de la musculatura voluntaria (1,2).

Es conocida como la enfermedad de Charcot, neurólogo que le dio nombre y también, como enfermedad de Lou Gehrig o de Stephen Hawking, ambos afectados por ELA. Más conocida actualmente tras la campaña publicitaria solidaria "Ice Bucket Challenge" (3).

Es una enfermedad con muy mal pronóstico, causando la muerte entre los 3 y los 5 años tras el diagnóstico. Como norma general, afecta a adultos en edad laboral de entre 40 y 70 años. Se da más frecuentemente en hombres en los países occidentales y más en mujeres en la población afroamericana. La incidencia es de 1 o 2 casos cada 100.000 habitantes como media aproximadamente, por ello, es considerada una "enfermedad rara". Hay una mayor incidencia en la población blanca que en la mestiza. En la actualidad, en España hay unas 4.000 personas que padecen la enfermedad y se diagnostican 900 nuevos casos cada año. Existen pocos estudios epidemiológicos en España (2,4-8).

La causa de la enfermedad se desconoce, aunque se han planteado numerosos posibles factores de riesgo. Los factores genéticos, la ELA familiar constituye el 10-15% de los afectados. Se han descrito unos 15 genes relacionados. Los factores ambientales y condicionantes de salud también son factores de riesgo como el consumo de tabaco, el índice de masa corporal bajo, excesiva actividad física y la exposición a metales pesados o productos químicos (9,10).

La ELA se caracteriza por una degeneración de motoneuronas tanto a nivel superior como inferior, signos de alteración bulbar y respiratoria. Sin embargo, al inicio de la enfermedad, los signos de una de ellas pueden estar ausentes. Es por ello por lo que existen distintas formas clínicas: la esclerosis lateral primaria, la atrofia muscular progresiva y la parálisis bulbar progresiva. En el 75% de los pacientes, la enfermedad comienza de forma

focal, distal y asimétrica, seguida de una progresión por contigüidad de las motoneuronas. La debilidad muscular es el síntoma más relevante de la ELA y se manifiesta cuando se ha perdido el 50% de las neuronas motoras. Habitualmente cursa sin demencia, aunque un 50% puede presentar alteraciones psicológicas y conductuales (2,4, 11-13).

En la ELA no se ven afectadas las neuronas motoras encargadas del movimiento de los ojos, los músculos del esfínter, el sistema sensorial y la consciencia, además de no comprometer el correcto funcionamiento del músculo liso encargado del mantenimiento de los órganos internos como el corazón, el intestino y el sistema vascular. La función sexual no está afectada directamente sino indirectamente. Los problemas están relacionados con el aspecto físico, miedo a no satisfacer a pareja sexual, temor a ser rechazado, dificultad de posiciones sexuales y dolor (3,6,14,15).

El diagnóstico se basa en un examen neurológico completo y en la observación de los signos y síntomas que presenta el paciente. Se crearon los criterios de El Escorial, los cuáles, posteriormente fueron modificados y se añadieron criterios clínicos y pruebas de laboratorio (Criterios de Alié). El diagnóstico precoz de esta enfermedad mejoraría la supervivencia y calidad de vida (CV) de los pacientes (16-18) (Anexo 1).

El tratamiento debe ser integral, interdisciplinar y comenzar desde el momento del diagnóstico. Se debe abordar con un tratamiento etiopatogénico, sintomático y rehabilitador. El único fármaco que parece retrasar el avance de la enfermedad es el Riluzol, aunque se están llevando a cabo investigaciones en el tratamiento etiopatogénico para las alteraciones genéticas, del metabolismo mitocondrial, excitotoxicidad y apoptosis. Hay también investigaciones no farmacológicas como la utilidad de la musicoterapia o la acupuntura, que parece ser que mejoran la CV del paciente (18-23).

El papel de enfermería ante un paciente con ELA es valorar qué tipo de ayuda necesita el paciente y su familia. Prestar apoyo emocional, escucha activa y reconocimiento a la labor que realiza el cuidador. Es imprescindible el trabajo de atención domiciliaria programada debido a que la mayoría de estos pacientes se encuentran al cuidado de un familiar en sus domicilios. Además,

en algunas provincias de España, se han creado equipos multidisciplinares centrados en la ELA formando las "Unidades de ELA" (6,15,24,25).

Una vez confirmado el diagnóstico tanto el paciente como la familia atraviesan una serie de etapas, descritas por Kübler Ross en el duelo. Estas etapas son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación, pueden ser sucesivas o no. La familia debe asegurarse que el paciente participe activo en las decisiones relacionadas con su vida personal y familiar. Una buena educación a la familia en aspectos de información y comunicación son esenciales (24).

Sin duda alguna, el cuidador principal adopta un rol importante dentro de la dinámica familiar. Este cuidador puede experimentar elevados niveles de estrés, ansiedad, sobrecarga e incluso depresión. El "Síndrome del cuidador quemado" se caracteriza por una respuesta inadecuada a la canalización emocional del estrés. Es tridimensional y afecta al estado personal, agotamiento emocional y despersonalización, al tratarse en la mayoría de los casos de un cuidador único e informal sobre el que recae la dependencia total. Presentará también una incapacidad a la hora de tomar decisiones, bloqueos mentales, mal humor e hipersensibilidad. Es por ello recomendable la realización de un documento de voluntades anticipadas (26-29).

La ELA es una enfermedad con limitada esperanza de vida, gran capacidad invalidante y que requiere cuidados permanentes. Todo ello genera un gran impacto en la CV del enfermo y en su entorno familiar y social. La educación para la salud es una parte fundamental de la labor de enfermería que puede ayudar a mejorar la CV de los cuidadores (1,5,16).

OBJETIVOS

Objetivo General:

Realizar un programa de educación para la salud dirigido a los cuidadores de pacientes diagnosticados de ELA, en su última fase de la enfermedad.

Objetivos Específicos:

1. Establecer estrategias para evitar el "cansancio del rol" de los cuidadores principales.
2. Proporcionar información a los cuidadores sobre los cuidados y las posibles complicaciones.
3. Acompañar a los cuidadores en el afrontamiento de situaciones difíciles y toma de decisiones al final de la vida del familiar afectado.

METODOLOGÍA

Para la elaboración de este programa de educación para la salud, se ha realizado una búsqueda bibliográfica, limitando la búsqueda a información escrita en español e inglés desde el 2008 hasta la actualidad.

Se han empleado distintas bases de datos como PubMed, Science Direct, CUIDEN Plus, Dialnet y Lilacs (Tabla 1).

También se ha obtenido información de las páginas web de la Fundación Luzón, la Fundación Española para el fomento de la investigación de la ELA (Fundela) y de asociaciones como la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), y la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (araELA).

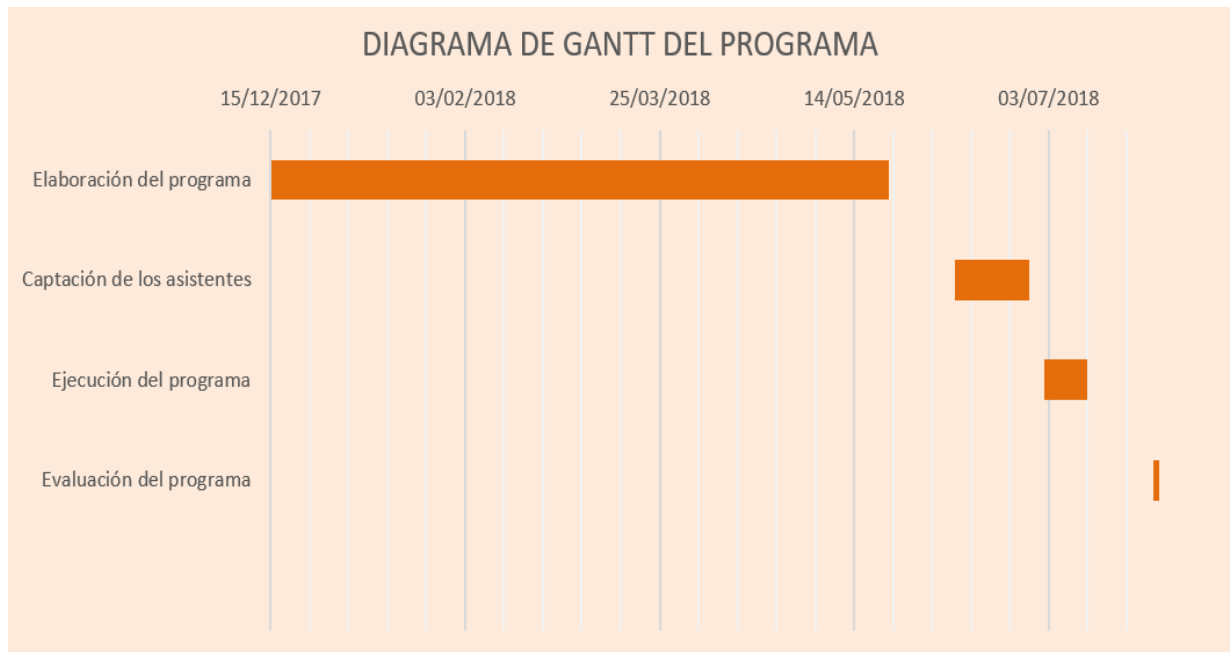
Las palabras clave empleadas fueron: Esclerosis Lateral Amiotrófica/ Amyotrophic Lateral Sclerosis, cuidados de enfermería/nursing care, cuidador principal/caregiver, calidad de vida / quality of life y evolución de los cuidados / evolution of care.

BASE DE DATOS	ENCONTRADOS	SELECCIONADOS
<i>Pubmed</i>	56	5
<i>Scielo</i>	29	3
<i>Science Direct</i>	31	4
<i>Cuiden Plus</i>	7	3
<i>Dialnet</i>	37	3

Tabla 1. Resultados de la revisión bibliográfica.

Además de la búsqueda bibliográfica, como fuente de información se ha realizado una entrevista cualitativa a la cuidadora principal de un paciente que padece ELA en su última fase (Anexo 2).

El programa de educación para la salud está dirigido a los cuidadores, tanto hombres como mujeres en edad adulta y pertenecientes a la asociación araELA, de pacientes diagnosticados de ELA, en su última fase.



Las escalas para la valoración del cuidador son:

- ESCALA DE CV DE WHOQOL-BREF: Proporciona un perfil de CV percibida por la persona en cuatro dimensiones: Salud física, Salud Psicológica, Relaciones sociales y Ambiente. Es un cuestionario autoadministrado.

Cada dimensión o dominio puntuado se realiza de forma independiente. Cuanto mayor es la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de CV de la persona evaluada (Anexo 3).

- TEST DE ZARIT: Este test evalúa el grado de sobrecarga de los cuidadores. Es un cuestionario autoadministrado para la población cuidadora de personas dependientes. Consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala Likert (1-5).

Los puntos de corte recomendados son: < 46 No sobrecarga, 55-56 Sobrecarga leve y > 55-56 Sobrecarga Intensa (Anexo 4).

El programa contará con diferentes métodos educativos grupales como la lluvia de ideas, debates, videos educativos y role playing. También se enseñará técnicas de relajación, arte terapia, musicoterapia y la importancia del humor (Anexo 5).

DESARROLLO DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN

1. VALORACIÓN Y DIAGNÓSTICO.

El programa de educación para la salud "Cuidarse para VIVIR...y para cuidar mejor" se diseñó para llevarse a cabo en la asociación araELA. La asociación se encargará de captar a los cuidadores que tienen a cargo un paciente con ELA en su última fase, no solo participarán cuidadores de Zaragoza sino también del resto de Aragón.

La asociación es una entidad privada sin ánimo de lucro. El número de socios es de 150 entre enfermos, familiares y colaboradores. También tiene contacto con otras asociaciones de ELA en España y está integrada en la Confederación de Asociaciones de Discapacitados (C.A.D).

El personal de enfermería realizará a los cuidadores la entrevista inicial y la escala de CV de WHOQOL-BREF de manera individual a cada participante para valorar su situación. Los diagnósticos de enfermería más frecuentes para este grupo de población son:

- Mantenimiento ineficaz de la salud.
- Cansancio del rol del cuidador.
- Déficit actividades recreativas.
- Afrontamiento familiar comprometido.

Tras el análisis de los distintos problemas se lleva a cabo la elaboración de un programa estándar de educación para la salud para mejorar la CV de los cuidadores que tienen a cargo a personas diagnosticadas de ELA en su última fase. Tras dos semanas de la finalización de la última sesión, la enfermera volverá a realizar a los asistentes la escala de WHOQOL-BREF, para ver la eficacia del programa.

2. PLANIFICACIÓN

2.1 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL DEL PROGRAMA

Mejorar la calidad de vida de los cuidadores, pertenecientes a la asociación araELA, de pacientes diagnosticados de ELA, en su última fase.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Incrementar el conocimiento sobre los cuidados que se deben de llevar a cabo a un paciente con ELA en su última fase.

Reducir la ansiedad y el estrés de los cuidadores.

Fomentar actividades recreativas de los cuidadores.

Informar sobre la toma de decisiones al final de la vida del paciente.

2.2 POBLACIÓN DIANA

La población diana del programa de educación para la salud serán los cuidadores, tanto hombres como mujeres en edad adulta y pertenecientes a la asociación, con un paciente con ELA en su fase terminal. Acudirán cuidadores de toda Aragón.

2.3 RECURSOS

2.3.1 Recursos Humanos:

Se requerirá la participación de una enfermera de cuidados paliativos para desarrollar las distintas sesiones y llevar a cabo la entrevista inicial y la evaluación del programa. Además, se contará con la colaboración de la psicóloga, la fisioterapeuta, la terapeuta ocupacional y la trabajadora social de araELA; un miembro del "Servicio Respiro" y un experto en terapias complementarias alternativas.

Con respecto al coste del personal será de un total de 400€ (40€ por sesión que participen).

2.3.2 Recursos Materiales:

El lugar donde se realizarán las sesiones será en el aula de docencia de la asociación araELA. El lugar estará equipado con mesas, sillas individuales y separadas, un proyector y un ordenador.

Para llevar a cabo las distintas charlas, utilizaremos material audiovisual, como PowerPoint y Prezi.

También utilizaremos folios, bolígrafos y cuestionarios como la escala de CV de WHOQOL-BREF, el cuestionario de evaluación de conocimientos para la primera sesión, el test de Zarit y los cuestionarios de satisfacción de cada una de las sesiones de los cuidadores y de los profesionales.

El equipamiento de ventilación mecánica no invasiva e invasiva y los maniquís para la sesión de movilización y, las colchonetas para la sesión de relajación, los aportaran los profesionales de forma gratuita.

2.3.3 Recursos financieros

El total del coste del programa se presenta en la siguiente tabla:

	UNIDAD/PRECIO	TOTAL
PROFESIONALES	7 profesionales/ 40€ sesión que participen	40€
CUESTIONARIO EVALUCIÓN DE CONOCIMIENTOS	200 unidades/ 0,10€	20€
ESCALA DE CV DE WHOQOL-BREF	200unidades/0,10€	20 €
TEST DE ZARIT	200 unidades/ 0,10€	20€
CUESTIONARIOS DE SATISFACCIÓN	400 unidades/ 0,10€	40€
FOLIOS/HOJAS	250 unidades/ 0,02€	5€
BOLÍGRAFOS	200 bolígrafos/0,50€	100€
TOTAL PROGRAMA		605€

Tabla 3. Total de costes del programa.

2.4 ESTRATEGIAS

El programa será llevado a cabo por el personal sanitario antes comentado.

Contará con cuatro sesiones que se utilizarán distintos métodos didácticos.

Al comenzar las sesiones se explicará de forma resumida los objetivos y las actividades de cada una de ellas. Al finalizar cada sesión se les realizará un cuestionario de satisfacción de la sesión a los asistentes y a los profesionales.

Dos semanas después de que el programa haya concluido, la enfermera citará a los participantes para volver a realizarles la escala de CV de WHOQOL-BREF.

2.5 ACTIVIDADES/SESIONES.

La primera sesión, "Conocimientos, Cuidados y Confianza", aportará conocimientos sobre los distintos cuidados que se tienen que tener en cuenta y la movilización del paciente.

La segunda sesión, "Tómate un respiro", se centrará en explicar los distintos grupos de apoyo, la función de los "Servicios de Respiro" y la importancia de la realización de actividades de ocio en el cuidador. También se aportará información sobre el "Síndrome del cuidador".

La tercera sesión, "Mente y Salud", tratará de enseñar a los cuidadores cómo controlar el estrés y la ansiedad con ayuda de distintas terapias.

La última de las sesiones, "Higiene del sueño y Toma de decisiones", se centrará en informar de la importancia de una buena higiene del sueño para mejorar la CV y de los cuidados. Además, se resaltarán la importancia de las voluntades anticipadas y se realizará una reflexión sobre la última etapa de la enfermedad.

"CONOCIMIENTOS, CUIDADOS Y CONFIANZA"

OBJETIVOS DEL CUIDADOR

- Instruir al cuidador en la prevención de úlceras por presión.
- Adquirir conocimientos del régimen terapéutico y procedimientos recomendados.
- Desarrollar habilidades en el manejo del equipamiento.
- Aumentar la confianza en la realización de los cuidados.

DESCRIPCIÓN DE LA SESIÓN: CONTENIDOS

- Valoración inicial de los conocimientos de los cuidadores a través de cuestionarios (Anexo 6).
- Mediante un Prezi se enseñará la prevención de aparición de úlceras por presión, cuidado de la gastrostomía y de la sonda nasogástrica. Además de consejos dietéticos.
- Se llevará equipamiento tanto de ventilación mecánica invasiva como no invasiva para explicar sus diferencias y cuidados.
- Utilización de maniquís para enseñar la realización de una buena movilización del paciente y su importancia para la salud del cuidador para evitar lesiones.
- Finalmente, los participantes podrán manejar los distintos aparatos y preguntar dudas.

RECURSOS HUMANOS

La enfermera llevará a cabo los apartados sobre úlceras por presión, gastrostomía, sondaje nasogástrico y ventilación mecánica invasiva y no invasiva.

La terapeuta ocupacional y fisioterapeuta se encargarán de la parte de movilización.

RECURSOS MATERIALES

Aula. Sillas. Mesas. Bolígrafos. Proyector. Cuestionario. Ordenador con conexión internet. Prezi. Equipamiento de ventilación invasiva y no invasiva. Maniquís.

MÉTODO DE EVALUACIÓN DE LA SESIÓN

Al acabar la sesión se les realizará de nuevo el cuestionario inicial de la sesión.

"TÓMATE UN RESPIRO"

OBJETIVOS DEL CUIDADOR

- Informar sobre los sistemas de apoyo social.
- Desarrollar habilidades para evitar sentirse abrumado por la situación.
- Adquirir tácticas para delegar actividades.
- Promover la participación en actividades de ocio de interés.

DESCRIPCIÓN DE LA SESIÓN: CONTENIDOS

- Al inicio de la sesión se realizará el test de Zarit (Anexo 4).
- Se les preguntará si conocen los servicios de respiro.
- Se les pondrá un video educativo sobre la labor de los "Servicios de Respiro" y el miembro de los servicios de respiro les explicará cómo y dónde pueden encontrarlos.
- Se les explicará cómo poder combatir el "Síndrome del Cuidador". Se reforzará su función y la importancia de cuidarse uno mismo para poder cuidar adecuadamente.
- La enfermera les pedirá que escriban en una hoja que actividades realizaban antes y cuánto tiempo se dedican a sí mismos de forma anónima. La opción de realizar cuidados por relevos para conseguir tiempo para realizar actividades de ocio.
- A través de un Prezi se les explicará los beneficios de la realización de actividades recreativas fuera de su rol de cuidador para mejorar su CV.
- Se harán preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones sobre este tema.

RECURSOS HUMANOS

El miembro de "Servicio de respiro" se encargará de explicar quiénes son, cuáles son sus funciones y cómo encontrarlos.
La enfermera informará de la importancia de una buena organización de tiempo.

RECURSOS MATERIALES

Aula. Sillas. Mesas. Bolígrafos. Cuestionarios escala de Duke-UNK y Zarit. Ordenador con internet. Video educativo. Prezi. Hojas en blanco.

MÉTODO DE EVALUACIÓN DE LA SESIÓN

A las dos semanas de acabar las sesiones la enfermera volverá a realizar el test de Zarit para ver su evolución.

"MENTE Y SALUD"

OBJETIVOS DEL CUIDADOR

- Detectar y combatir los factores estresantes que presenta el cuidador.
- Obtener habilidades para disminuir la ansiedad.
- Adquirir técnicas para la resolución de problemas.
- Verbalizar miedos, preocupaciones y frustraciones.

DESCRIPCIÓN DE LA SESIÓN: CONTENIDOS

- Se moderará un debate sobre si los participantes piensan que la realización de meditación, arte terapia, musicoterapia, risoterapia y técnicas de relajación son verdaderamente útiles o no.
- Uno o varios de los participantes junto a la enfermera realizarán un role playing de las posibles situaciones de estrés y ansiedad que pueden darse en su vida cotidiana y, como las combatirían ellos.
- Mediante un PowerPoint se explicará las distintas terapias que existen para combatir esos momentos y sus múltiples beneficios en su vida cotidiana.
- Se les planteará la opción de participar en algunas de estas terapias si están interesados.
- Por último, se realizará una sesión de relajación y meditación.

RECURSOS HUMANOS

La enfermera se encargará de la realización del Rol playing.
El miembro de terapias complementarias alternativas dará la presentación sobre los beneficios que tienen y realizará la sesión de relajación y meditación.

RECURSOS MATERIALES

Aula. Sillas. Ordenador con proyector. PowerPoint. Colchonetas. Música relajante.

MÉTODO DE EVALUACIÓN DE LA SESIÓN

Se volverá a plantear las situaciones del rol playing y como las combatirían con las distintas terapias mostradas.

"HIGIENE DEL SUEÑO Y TOMA DE DECISIONES"

OBJETIVOS DEL CUIDADOR

- Adquirir conocimientos sobre una buena higiene del sueño.
- Animar a la expresión de sentimientos acerca de la situación.
- Apoyar al cuidador a identificar las ventajas e inconvenientes de las alternativas de la toma de decisiones al final de la vida.

DESCRIPCIÓN DE LA SESIÓN: CONTENIDOS

- Para iniciar la sesión se propondrá realizar una lluvia de ideas a la pregunta: ¿Afecta el cuidar a mi salud?
A través de un papel podrán poner pros y contras de cómo les afecta el cuidar en su vida.
- Se realizará una explicación con un Prezi sobre la importancia de una buena higiene del sueño para conseguir un descanso reparador.
- Se comentará la importancia de la espiritualidad en el cuidado o no y cómo le afecta a la hora de llevar el final de la enfermedad.
- Se les informará mediante un PowerPoint de la existencia de grupos de apoyo, de autoayuda mutua o a programas que se basen en la espiritualidad, según sea conveniente.
- Se les advertirá de la importancia de las voluntades anticipadas y se les dará apoyo en la toma de decisiones al final de la enfermedad.
- Cada participante podrá expresar libremente su opinión.

RECURSOS HUMANOS

La enfermera, trabajadora social y psicóloga realizarán juntas toda la sesión.

RECURSOS MATERIALES

Aula. Sillas. Mesas. Bolígrafos. Ordenador con proyector. Hojas en blanco para poner los pros y los contras. PowerPoint. Prezi.

MÉTODO DE EVALUACIÓN DE LA SESIÓN

A las dos semanas de acabar el programa se evaluará de una forma objetiva la calidad del sueño a través de la escala CV de WHOQOL-BREF y de forma cualitativa mediante la entrevista del personal de enfermería.

3. EJECUCIÓN

La enfermera será la encargada de motivar a los asistentes para que participen de forma activa en cada una de las actividades propuestas del programa.

Al comienzo de todas las sesiones se procederá a explicar el tema, los objetivos y las actividades que se van a realizar. Al mismo tiempo, para finalizar cada sesión se les repartirá a los asistentes y a los profesionales una encuesta de satisfacción. Además, siempre tendrán la opción de realizar ruegos y preguntas respecto a los temas tratados.

El programa "Cuidarse para VIVIR...y para cuidar mejor" se realizará en las dos primeras semanas de Julio del 2018. Cada sesión dura dos horas, de 18-20 horas.

A las dos semanas de concluir el programa, la enfermera realizará nuevamente la escala de CV de WHOQOL-BREF a los asistentes de forma individual y así se pondrá a realizar la evaluación del programa.

2018 JULIO						
Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
	1 ^ª sesión		2 ^ª sesión			
1	2	3	4	5	6	7
8	9	3 ^ª sesión	11	4 ^ª sesión	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	Evaluación	31				

Tabla 4. Calendario del programa.

4. EVALUACIÓN

4.1 Estructura:

En relación con la estructura, la enfermera valorará la eficiencia del uso de los siguientes recursos/indicadores (tanto en cantidad como en calidad):

- Físicos: aula de docencia con un ordenador y proyector con una buena iluminación y sonido, suficiente espacio para acoger a todos los asistentes, cuestionarios, hojas en blanco suficientes, bolígrafos, maniquís en buen estado, colchonetas para la sesión de relajación bastantes.
- Humanos: la participación de una enfermera y la colaboración de la psicóloga, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y trabajadora social de araELA; un miembro del "Servicio Respiro" y un experto en terapias complementarias alternativas.

4.2 Proceso:

Gracias a la evaluación del proceso, vamos a poder evaluar la calidad del programa de salud.

En cada sesión, además de los métodos de evaluación descritos anteriormente, se realizarán encuestas de satisfacción cualitativas dirigidas a los asistentes y a los profesionales para evaluar si la sesión ha cumplido las expectativas (Anexo 7) (Anexo 8).

Como indicadores de proceso, podemos contar con los siguientes:

- Porcentaje de pacientes con ELA que se diagnostican con clínica y con un examen neurológico completo.
- Porcentaje de pacientes con ELA cuyo cuidador principal ha sido captado para la realización del programa de salud.
- Porcentaje de pacientes con ELA que hayan entendido el proceso de Voluntades Anticipadas.
- Grado de satisfacción de los cuidadores y de los profesionales sanitarios con respecto a cada una de las sesiones.

4.3 Resultados:

Para evaluar la eficacia del programa se comparará el cuestionario utilizado al inicio del programa, con el resultado del mismo dos semanas después de la última sesión (escala de CV de WHOQOL-BREF).

Como indicadores de resultado, se tendrán en cuenta los siguientes:

- Grado de satisfacción de los cuidadores y de los profesionales sanitarios con respecto a cada una de las sesiones.
- Porcentaje de cuidadores que sepan llevar a cabo un correcto cuidado de la Ventilación Mecánica.
- Porcentaje de cuidadores que sepan realizar correctamente cambios posturales.
- Porcentaje de cuidadores que sepan identificar el "Síndrome del cuidador" y rectificarlo.
- Porcentaje de cuidadores cuya calidad de vida haya mejorado, gracias a la realización del programa de salud (30).

CONCLUSIONES

La ELA es una enfermedad con limitada esperanza de vida, tiene gran capacidad invalidante y necesita de unos cuidados permanentes que son administrados principalmente en el domicilio por lo que, los cuidadores principales y la red de apoyo del paciente deben ser incluidos en los cuidados enfermeros en el domicilio.

La labor de cuidar a un paciente con ELA provoca cambios bio-psico-sociales en los cuidadores, por lo que es importante integrarlos en los cuidados de enfermería; a través de programas de educación para la salud.

Los programas de educación para la salud pueden ser una herramienta útil para aumentar el conocimiento sobre distintas técnicas a los cuidadores y así motivar y mejorar su confianza, sirven para apoyar a los cuidadores en la toma decisiones y en las etapas más difíciles de la enfermedad y aumentan la importancia de cuidarse para poder realizar unos cuidados de calidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Parra Bolaños N. Disfuncionalidades neurofisiológicas y alteraciones en la calidad de vida en poblaciones con esclerosis lateral amiotrófica. Rev. Chil. Neuropsicol [Internet]. 2016 [acceso 23 de enero de 2018]; 11 (1):40-44. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5761176>
2. AdELA: Asociación Española de ELA [Internet]. Madrid: adelaweb.org;1990 [acceso 17 de diciembre de 2017]. Disponible en: <http://www.adelaweb.org/>
3. Aguiñaga Malanco S, Sauri Morales R, Méndez Domínguez N. La teoría del todo (2014), una mirada hacia los efectos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en la vida de Stephen Hawking. Rev Med Cine [Internet]. 2016 [acceso 14 de enero de 2018];13(2): 53-60. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6190198>
4. Cejudo Guillén M. Esclerosis lateral amiotrófica: investigaciones en el modelo sod1g93a y correlaciones de interés clínico [Internet]. Sevilla: Universidad de Sevilla;2016 [acceso 24 de enero de 2018]. Disponible en: <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/44475>
5. Barrera chacón JM, Benítez Moya M.^a, Caballero Eraso C, Camino León R, Carraso Cárdenas V, Díaz Borrego P, et al. Documento de consenso para la atención a los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica [Internet]. Junta de Andalucía. Conserjería de Salud; 2017 [acceso el 23 de febrero de 2018]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_6_enfermedades_raras/guias_asistenciales/ela_00.pdf
6. Martínez Antelo N, Neira Rozas S, Medina Burgo MB. La esclerosis lateral amiotrófica y el rol del cuidador principal [Internet]. Lugo: Universidad de Lugo;2017 [acceso 24 de enero de 2018]. Disponible en: <http://agaela.es/wp-content/uploads/2017/12/Ela-y-el-rol-del-cuidador-principal.pdf>
- 7.FEDER: Fundación Española de enfermedades raras [Internet]. Madrid: enfermedades-raras.org; [acceso 17 de diciembre de 2017]. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/index.php>

8. Camacho A, Esteban J, Paradas C. Informe de la Fundación Del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares. *Neurología* [Internet]. 2018 [acceso el 12 de enero de 2018];33(1):35–46. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2173580817301499>
9. AraEla: Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica [Internet]. Zaragoza: araela.org; [acceso 17 de diciembre de 2017]. Disponible en: <http://www.araela.org/>
10. Alcalde Muñoz S y Pejenaute Labari E. ¿Qué sabemos de la esclerosis lateral amiotrófica?. *FMC* [Internet]. 2017 [acceso el 15 de enero de 2018];24(4):180-8. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134207216304054>
11. Ming-Chung K, Sheng-Jean H, Chu-Chieh C, Yu-Ping C, Hsin-Yi L, Jia-Yi L, et al. Factors predicting a home death among home palliative care recipients. *Medicine* [Internet]. 2017 [acceso el 18 de enero de 2018];96(41). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5662310/>
12. Martínez Héctor R, Parada-Garza JD, Meza ME, González-Garza MT, Moreno-Cuevas JE. Esclerosis lateral amiotrófica. Contribución de la *Neurología Mexicana* de 1998 a 2014. *Rev Mex Neuroci* [Internet]. 2014 [acceso el 16 de enero de 2018];15(6):355-362. Disponible en: <http://revmexneuroci.com/wp-content/uploads/2014/11/Nm146-09-Escle.pdf>
13. Seward Rutkove B. Clinical Measures of Disease Progression in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurotherapeutics* [Internet]. 2015 [acceso el 18 de enero de 2018];12(2):384-393. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4404434/>
14. Quarracino C, Rey RC, Rodríguez GE. Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): seguimiento y tratamiento. *Neurol. Arg.* [Internet]. 2014 [acceso el 12 de enero de 2018]; 6(2):91–95. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-seguimiento-S1853002814000330>
15. Pérez C, Contreras E, Marco G, Botella L. La ELA en casa [Internet]. Diputación de Alicante;2008 [acceso el 10 de enero de 2018]. Disponible en:

https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2015/01/Fundacion-Diogenes-_LA_ELA_EN_CASA_2008.pdf

16. Arpa Gutiérrez J, Enseñat Cantallops A, García Martínez A, Gastón Zubimendi I, Guerrero Sola A, et al. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España [Internet]. Ministerio de sanidad y política social; 2009 [acceso 27 de diciembre de 2017]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>

17. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. [Internet]. Toledo: Centro de Salud "Sillería"; 2009 [acceso el 20 de enero de 2018]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci_arttext&lng=en

18. Abadía Cubillo K, Díaz Cascante C, Granados Acuña C, Castro Cordero J, Salas Herrera I. Efectos del Riluzol en la evolución clínica y sobrevida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en Costa Rica. Acta méd. costarric [Internet]. 2015 [acceso el 10 de enero de 2018]; 57(4): 172-178. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022015000400172&lng=en.

19. Zamora Muniente I. Acupuntura, herramienta eficaz para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectador por ELA. Aglnf [Internet]. 2014 [acceso el 15 de enero de 2018]; 18(69):12-14. Disponible en: http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/new/cuiden/extendida.php?cdid=685816_1

20. Raglio A, Giovanazzi E, Pain D, Baiardi P, Imbriani C, Imbriani M, Mora G. Active music therapy approach in amyotrophic lateral sclerosis: a randomized-controlled trial. Int J Rehabil Res [Internet]. 2016 [acceso el 18 de enero de 2018];39(4):365-367. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27437724>

21. Calvo AC, Manzano R, Mendonça DMF, Muñoz MJ, Zaragoza P, Osta R. Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Focus on Disease Progression. BioMed Res

Int [Internet]. 2014[acceso el 18 de enero de 2018]; 2014:925101. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4137497/>

22. Majmudar S, Wu J, Paganoni S. Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: why it matters. Muscle nerve [Internet]. 2014 [acceso el 18 de enero de 2018]; 50(1): 4–13. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4433000/>

23. Güell MR, Antón A, Rojas García R, Puy C, Pradas J. Comprehensive Care of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients: A Care Model. Arch. Bronconeumol [Internet]. 2013 [acceso el 12 de enero de 2018]; 49(12):529–533. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1579212913001742>

24. Tauste Galera CM. Perfil del cuidador informal en la esclerosis lateral amiotrófica [Internet]. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca; 2015 [acceso el 15 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9e8140e2-cec7-4df7-8af9-8843320f05ea/82eb248f-ec5c-4444-a3ed-b4c9146add91/fb5fbcef-f18d-49d3-8704-5573beb47dd9/fb5fbcef-f18d-49d3-8704-5573beb47dd9.pdf>

25. Martínez Román MA. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Alternativas: Cuadernos de trabajo social [Internet]. 2007 [acceso el 10 de enero de 2018]; 15: 157-164. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5467138>

26. Sarmiento Medina MI, Vargas Cruz SL, Velásquez Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Rev. Salud Pública [Internet]. 2012 [acceso el 15 de enero de 2018]; 14 (1): 116-128. Disponible en: <https://scielosp.org/pdf/rsap/2012.v14n1/116-128/es>

27. Fernández Sánchez JC. Viviendo en el hospital y conviviendo con la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Arch Memoria [Internet]. 2016 [acceso el 12 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/memoria/13/13211.php>

28. Goya Gómez P. Vivir con Esclerosis Lateral Amiotrófica. La supervivencia de una persona. Arch Memoria [Internet]. 2011 [acceso el 12 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/memoria/8/8201.php>
29. Nolan MT, Kub J, Hughes MT, Terry PB, Astron AB, Carbo CA, et al. Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. Palliat Support Care [Internet]. 2008[acceso el 18 de enero de 2018];6(3):273-280.Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2572768/>
30. Grupo de trabajo sobre implementación de GPC. Implementación de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológico. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS[Internet]. 2009 [acceso el 23 de abril de 2018];53-70. Disponible en: http://portal.guiasalud.es/emanuales/implementacion/documentos/Manual_Implementacion.pdf

ANEXOS

ANEXO 1: Tabla de EL ESCORIAL

El diagnóstico de ELA requiere:	Categorías de ELA	Deben estar ausentes:	El diagnóstico de ELA se apoya en:
1. Signos de MNS 2. Signos de MNI 3. Curso progresivo	Definida: MNS + MNI en tres regiones. Probable: MNS + MNI en dos regiones (MNS rostral a MNI) Posible: MNS + MNI en una región; MNS en dos o tres regiones (ELP). Sospecha: MNI en dos o tres regiones (AMP)	1. Trastornos sensitivos 2. Disfunción del esfínter. 3. Problemas visuales 4. Trastorno autonómico 5. Enfermedad de Parkinson 6. Enfermedad de Alzheimer 7. Exclusión de otras entidades que mimetizan la ELA	1. Fasciculaciones en una o más regiones 2. EMG con cambios neurogénicos 3. Velocidades de conducción motora y sensitiva normales (latencias distales pueden estar aumentadas) 4. Ausencia de bloqueos de conducción
Regiones: Bulbar, cervical, torácica y lumbosacra. MNI: Neurona motora inferior MNS: Neurona motora superior. AMP: Atrofia muscular progresiva ELP: Esclerosis lateral primaria.			

FUENTE: Gutiérrez Arpa J, España. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones; 2007. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/ELA.htm>

ANEXO 2: Entrevista al cuidador principal de un paciente diagnosticado de ELA (Elaboración propia)

Antes de conocer que su familiar fuese diagnosticado de ELA ¿sabía lo que era la ELA?

Actualmente, ¿Qué conoces de esta enfermedad?

¿Cuál es su relación con el paciente?

¿Cómo decidiste que usted asumiría el rol de cuidador principal?

¿Cómo le afecta en su vida cotidiana el encargarse del cuidado del paciente?

¿Tiene más responsabilidades a su cargo? ¿Ha tenido que organizar sus actividades para compatibilizarlas con el cuidado de su familiar?

¿Cuánto tiempo dedica diariamente para realizar los cuidados?

¿Tiene asistencia sanitaria a través de la seguridad social o por seguro privado?

¿Ha pedido alguna vez ayuda? Si es así, ¿Le ha resultado fácil pedir ayuda y confiar en otros? ¿Cómo se siente al hablar de los problemas con alguien?

¿Conoce alguna asociación como ADELA O ARAELA? ¿Participa en alguna de ellas?

¿Cuál es su percepción sobre la atención recibida por parte de los médicos? ¿y por parte de enfermería?

¿Cómo es su relación con su enfermera? ¿Le ha servido de apoyo?

¿Siente que el papel de enfermería es importante ante esta enfermedad?

¿Hay alguna otra cosa que podría mejorar el cuidado?

¿Cree que tiene importancia la realización de los cuidados para que el paciente se sienta mejor?

Dentro de sus posibilidades, ¿El paciente colabora en los cuidados?

¿Hay más familiares que se encarguen de ayudarlo en los cuidados? ¿Cómo se sienten ante la situación?

¿Siente que ha cambiado su salud desde que cuida al paciente?

¿Siente que ha cambiado su estado de ánimo desde que cuida al paciente?

¿Se siente bien con todas las actividades que debe realizar diariamente?

¿Se dedica tiempo a si mismo/a? ¿Piensa que necesita más actividades de ocio?

¿La espiritualidad es importante para usted? ¿la religión?

¿Conoce el documento de las voluntades anticipadas? ¿Se ha planteado el paciente como quiere que sea su enfermedad?

¿Cuál es en general su estado o sentimiento ante el rol del cuidador?

Realizando los cuidados y ayudando al paciente, ¿Hay sentimientos positivos de esta situación que le hagan sentirse bien? ¿y negativos?

ANEXO 3: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE WHOQOL-BREF

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted: haga un círculo en la respuesta correcta o conteste en el espacio en blanco.

Sexo: ☒ Hombre ☐ Mujer

¿Cuándo nació? Día Mes Año

¿Qué estudios tiene? Ninguno Primarios Medios Universitarios

¿Cuál es su estado civil?	Soltero/a	Separado/a	Casado/a
	Divorciado/a	En pareja	Viudo/a

¿En la actualidad, está enfermo/a? Si No

Si tiene algún problema con su salud, ¿Qué piensa que es? _____

Enfermedad/Problema

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida *durante las dos últimas semanas*. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con un círculo el número 4, quedando la respuesta de la siguiente forma:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Recuerde que cualquier número es válido, lo importante es que represente su opinión

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

Gracias por su ayuda

FUENTE: Cuestionarios, test e índices de valoración en formato para uso clínico. Servicio Andaluz de Salud. [Internet] Conserjería de Salud. [fecha de acceso 27 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/Datos/433/pdf/18-WHOQOL-BREF.pdf>

ANEXO 4: TEST DE ZARIT

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

FUENTE: Cuestionarios, test e índices de valoración en formato para uso clínico. Servicio Andaluz de Salud. [Internet] Conserjería de Salud. [fecha de acceso 27 de marzo de 2018]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/servicioandaluzdesalud/contenidos/./contenidos/gestioncalidad/SobrecargaCuidador_Zarit.pdf

ANEXO 5: MÉTODOS DIDÁCTICOS (Elaboración propia)

Definición

Lluvia de ideas	Técnica basada en la exposición de manera informal y libre de todas las ideas en torno a un tema o problema planteado que ayuda a estimular la creatividad.
Debate	Técnica de comunicación que consiste en la confrontación de ideas u opiniones diferentes.
Videos educativos	Medio tecnológico que por sus posibilidades expresivas puede alcanzar un alto grado de motivación, lo que hace de él una herramienta de aprendizaje valiosa para el alumno, donde su empleo puede ser enfocado desde distintos contextos.
Role playing	Técnica a través de la cual se simula una situación que se presenta en la vida real. El objetivo es imaginar la forma de actuar y las decisiones que tomaría uno.
Técnicas de relajación	Método que se usa para ayudar a reducir la tensión muscular y el estrés.
Arte terapia	Disciplina que conjuga el arte y la psicología para facilitar la expresión y la transformación de contenidos internos que emergen durante el proceso creativo.
Musicoterapia	Terapia que utiliza la música de forma controlada con el objeto de restaurar, mantener e incrementar la salud mental o física de la persona.
Terapia del humor	Técnica psicoterapeuta tendiente por producir beneficios mentales y emocionales por medio de la risa.

ANEXO 6: CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS DE LOS
CUIDADORES (Elaboración propia)

1. ¿Sabría detectar el inicio de una úlcera por presión? ¿Cómo evitarla?
2. Sabría decir la diferencia entre Sonda Nasogástrica y Gastrostomía Percutánea
3. ¿Qué tipos de Ventilación Mecánica Existen? ¿Qué cuidados hay que tener en cuenta?
4. ¿Sabe cómo movilizar a su paciente cuidando su propia salud para no hacerse daño? ¿conoce alguna técnica para evitar problemas en la movilización?

ANEXO 7: CUESTIONARIO CUALITATIVO DE SATISFACCIÓN DE LAS
SESIONES DE LOS ASISTENTES (Elaboración propia)

1. ¿Cómo se ha sentido?
2. ¿Qué conocimientos ha adquirido tras la realización de la sesión?
3. ¿Qué ha sido lo que más le ha gustado? ¿y lo que menos?
4. Haga una lista de temas o actividades que le hubiese gustado que se tratase o ampliase en la sesión
5. Cometarios/observaciones sobre el personal que ha colaborado en la sesión.
6. ¿Le gustaría que participase algún profesional más? ¿Quién?

ANEXO 8: CUESTIONARIO CUALITATIVO DE SATISFACCIÓN DE LOS PROFESIONALES (Elaboración propia)

1. ¿Cómo se ha sentido en la sesión?
2. ¿Piensa que ha sabido transmitir a los cuidadores la información de manera adecuada?
3. ¿Cree que debería cambiar algo de su sesión?
4. ¿Qué es lo que cree que más ha gustado a los cuidadores?
5. ¿Piensa que hay algo que no ha conseguido captar mucho interés de su sesión?
6. ¿Cómo piensa que se han sentido los cuidadores en su sesión? ¿Han sido participativos?
7. Observaciones / Comentarios